

Encuesta sobre Enfermedades Cardiacas Congénitas para Reconocer los Resultados, las Necesidades y el Bienestar de los Niños (CHSTRONG-KIDS)

Como le explicamos en la carta que recibió con esta encuesta, lo estamos contactando porque nuestros registros indican que su hijo nació con una afección del corazón. Nos gustaría hacerle algunas preguntas sobre su familia, su hijo y la salud del niño.

La encuesta debe ser completada por uno de los padres o un cuidador adulto que viva en este hogar y esté familiarizado con la salud y la atención médica de su hijo.

Por favor, responda las preguntas con información únicamente sobre el niño con la afección del corazón. **Puede saltarse cualquier pregunta que no quiera responder.**

Información acerca de su hijo

1. Mes y año de nacimiento del niño

Mes:

Año: _____

- a. Enero
- b. Febrero
- c. Marzo
- d. Abril
- e. Mayo
- f. Junio
- g. Julio
- h. Agosto
- i. Septiembre
- j. Octubre
- k. Noviembre
- l. Diciembre

2. ¿Es el niño hispano o latino?

- a. Hispano o latino
- b. No hispano o latino

3. ¿Cuál es la raza del niño? (Seleccione todo lo que corresponda)

- a. Indígena de los EE. UU. o nativo de Alaska solamente
- b. Asiático
- c. Raza negra o afroamericana
- d. Nativo de Hawái o de otra isla del Pacífico
- e. Raza blanca

Afección del corazón de su hijo

4. ¿Cuál es el nombre de la afección del corazón con el que nació el niño? (Seleccione todo lo que corresponda)

- a. Estenosis de la válvula aórtica
- b. Comunicación interauricular (CIA)
- c. Comunicación auriculoventricular (CAV) o defecto del canal auriculoventricular (canal AV)
- d. Válvula aórtica bicúspide
- e. Coartación de la aorta

- f. Anomalía de Ebstein
 - g. Síndrome de corazón izquierdo hipoplásico (SCIH)
 - h. Conducto arterial persistente (CAP)
 - i. Atresia pulmonar
 - j. Estenosis de la válvula pulmonar
 - k. Ventrículo único (doble entrada ventricular izquierda)
 - l. Tetralogía de Fallot (TDF)
 - m. Transposición de las grandes arterias (TGA)
 - n. Atresia tricuspídea
 - o. Tronco arterioso
 - p. Comunicación interventricular (CIV)
 - q. Otro, especifique _____
 - r. No sabe/no está seguro
 - s. No sabe que tenga una afección del corazón (**por favor conteste las demás preguntas lo mejor que pueda**)
5. ¿Le han hecho alguna operación a este niño por la afección del corazón con el que nació? Las operaciones del corazón dejan cicatrices en el centro del pecho, en el costado o en la espalda.
- a. Sí
 - b. No
 - c. No sabe/no está seguro
6. ¿Qué tipo de información o ayuda debe estar disponible para las personas que cuidan de niños que nacieron con afecciones del corazón?
- a. [Respuesta de texto libre]
7. Cuando este niño recibió el diagnóstico inicial de una afección del corazón, ¿se le brindó a usted suficiente información sobre lo que esto significaba para la salud física, emocional y social del niño?
- a. Sí
 - b. No
 - c. No sabe/no está seguro

Médicos del corazón de su hijo

8. ¿Cuándo fue la última vez que este niño vio a un médico del corazón?
- a. Menos de 1 año
 - b. 1-2 años
 - c. 3-5 años (**pase a la pregunta 13**)
 - d. Más de 5 años (**pase a la pregunta 13**)
 - e. Nunca ha visto a un médico del corazón (**pase a la pregunta 13**)

9. ¿Cuántas de las visitas a un proveedor de atención médica en los últimos 12 meses fueron con un médico del corazón (cardiólogo) o a un centro cardiológico (centro médico que solo atiende a pacientes con afecciones del corazón)?
- a. ____ (respuesta numérica)
10. La mayoría de los pacientes que generalmente ve el principal médico del corazón de este niño son:
- a. Niños y adolescentes (cardiólogo pediátrico)
- b. Adultos (cardiólogo de adultos o cardiólogo de adultos con defectos cardíacos congénitos) (**pase a la pregunta 12**)
- c. No sabe/no está seguro
11. ¿Le ha hablado un médico u otro proveedor de atención médica sobre cuándo el niño necesitará ver a médicos del corazón que tratan a adultos (cardiólogo de adultos o cardiólogo de adultos con defectos cardíacos congénitos)?
- a. Sí
- b. No
12. En los últimos 2 años, ¿con qué frecuencia el médico del corazón del niño ha hecho lo siguiente?
- a. Ha pasado suficiente tiempo con el niño. [Siempre/generalmente/a veces/nunca]
- b. Lo ha escuchado a usted atentamente. [Siempre/generalmente/a veces/nunca]
- c. Se ha mostrado sensible a los valores y costumbres de su familia. [Siempre/generalmente/a veces/nunca]
- d. Le ha brindado la información específica que usted necesitaba con respecto al niño. [Siempre/generalmente/a veces/nunca]
- e. Ha ayudado a que usted se sintiera como un colaborador en los cuidados del niño. [Siempre/generalmente/a veces/nunca]
- f. Ha hablado con usted sobre la variedad de opciones a tener en cuenta para la atención médica o el tratamiento del niño. [Siempre/generalmente/a veces/nunca]
- g. Ha hecho que fuera fácil para usted expresar preocupaciones o no estar de acuerdo con las recomendaciones de atención médica del niño. [Siempre/generalmente/a veces/nunca]
- h. Ha trabajado con usted para decidir juntos qué opciones de atención médica y tratamiento serían mejores para el niño. [Siempre/generalmente/a veces/nunca] (**pase a la pregunta 14**)
13. Si el niño no ha visto a un médico del corazón en los últimos 2 años o nunca, ¿cuál fue la razón? (Seleccione todo lo que corresponda)
- a. El niño se sintió bien.
- b. No pensaba que el niño necesitara ver a un médico del corazón.
- c. El médico dijo que el niño ya no necesitaba ver a un médico del corazón.
- d. Cambió de seguro o se quedó sin seguro médico.
- e. Se mudó a otra ciudad o pueblo.
- f. No le gustó el médico del corazón del niño.

- g. No pudo encontrar un médico del corazón.
- h. Tenía muchas otras cosas que atender.
- i. Hubo problemas relacionados con el costo.
- j. Decidió posponer o cancelar las citas debido al COVID-19.
- k. El médico del corazón del niño pospuso o canceló las citas debido al COVID-19.
- l. Otra, especifique _____

Estado de salud general de su hijo

Si su hijo es menor de 6 años, pase a la pregunta 16.

14. ¿Cuál es la estatura ACTUAL del niño? ***(Responda en pies y pulgadas o en metros y centímetros)***
- a. ____ pies Y ____ pulgadas
 - b. ____ metros Y ____ centímetros
15. ¿Cuál es el peso ACTUAL del niño? ***(Responda en libras o kilogramos)***
- a. ____ libras
 - b. ____ kilogramos
16. En general, ¿cómo describiría la salud del niño?
- a. Excelente
 - b. Muy buena
 - c. Buena
 - d. Regular
 - e. Mala

Afecciones de su hijo

17. ¿Le ha dicho ALGUNA VEZ un médico u otro proveedor de atención médica que el niño tiene algo de lo siguiente?
- a. Problemas de ansiedad [Sí / No]
 - b. Depresión [Sí / No]
 - c. Retraso en el desarrollo [Sí / No]
 - d. Problemas de comportamiento o conducta [Sí / No]
 - e. Discapacidad intelectual [Sí / No]
 - f. Trastorno del habla o del lenguaje [Sí / No]
 - g. Discapacidades del aprendizaje [Sí / No]
 - h. Trastorno por déficit de atención (TDA o ADD, en inglés) o trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH o ADHD, en inglés) [Sí / No]
 - i. Autismo, trastorno del espectro autista, síndrome de Asperger o Trastorno generalizado del desarrollo (TGD o PDD, en inglés) [Sí / No]
 - j. Diabetes [Sí / No]

- k. Síndrome de Down [Sí / No]
- l. Otra afección genética o hereditaria [Sí / No]
- m. Insuficiencia cardíaca [Sí / No]
- n. Otro (especifique) [Sí / No] _____

18. ¿Tiene el niño algo de lo siguiente?

- a. Sordera o problemas para oír [Sí / No]
- b. Ceguera o problemas para ver, incluso al usar anteojos [Sí / No]

Si su hijo es menor de 6 años, pase a la siguiente pregunta (#19).

- c. Gran dificultad para caminar o subir escaleras [Sí / No]

Necesidades de atención médica de su hijo

19. ¿Necesita o usa ACTUALMENTE este niño medicamentos recetados por un médico, que no sean vitaminas?

- a. Sí
- b. No

20. ¿Necesita o usa este niño más servicios de atención médica, de salud mental o educativos de los que son habituales para la mayoría de los niños de su misma edad?

- a. Sí
- b. No

21. ¿Tiene el niño algún impedimento o limitación en cuanto a su capacidad para hacer las cosas que la mayoría de los niños de su edad puede hacer?

- a. Sí
- b. No (***pase a la pregunta 23***)

22. ¿En qué medida las afecciones o problemas de salud afectan la capacidad del niño para hacer las cosas?

- a. Muy poco
- b. En cierta medida
- c. Mucho

23. ¿Necesita o recibe este niño terapia especial, como terapia física, ocupacional o del habla?

- a. Sí
- b. No

24. ¿Tiene este niño algún tipo de problema emocional, del desarrollo o del comportamiento por el cual necesite tratamiento o consejería?

- a. Sí
- b. No

25. Si respondió "Sí" a cualquiera de las preguntas anteriores, en esta sección de Necesidades Especiales de Atención Médica (Preguntas 19-24), ¿se debe a ALGÚN problema médico o del comportamiento o a otra afección que se anticipa que dure 12 meses o más?
- a. Sí
 - b. No
 - c. Todas mis respuestas a las preguntas 19-24 fueron "NO"

Antecedentes escolares/de aprendizaje de su hijo

Si su hijo es menor de 3 años, pase a la pregunta 46. Si el niño tiene de 3 a 5 años, pase a la pregunta 34.

26. ¿En qué grado está el niño actualmente? (Si es verano, ¿cuál es el grado escolar más alto que ha completado el niño?)
- a. Kínder
 - b. 1.^{er} grado
 - c. 2.^o grado
 - d. 3.^{er} grado
 - e. 4.^o grado
 - f. 5.^o grado
 - g. 6.^o grado
 - h. 7.^o grado
 - i. 8.^o grado
 - j. 9.^o grado
 - k. 10.^o grado
 - l. 11.^o grado
 - m. 12.^o grado
27. Desde que el niño comenzó el kínder, ¿ha repetido algún grado?
- a. Sí
 - b. No
28. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿cuántos días aproximadamente faltó el niño a la escuela debido a la afección del corazón, una enfermedad, o una lesión?
- a. No faltó a la escuela
 - b. 1-3 días
 - c. 4-6 días
 - d. 7-10 días
 - e. 11 o más días

f. Este niño no estaba inscrito en la escuela

29. ¿ALGUNA VEZ ha tenido este niño alguno de los siguientes planes de educación especial o intervención temprana? (Seleccione todo lo que corresponda)

- a. Plan individualizado de servicios para la familia o IFSP, por sus siglas en inglés (usado para servicios de intervención temprana con niños menores de 3 años)
- b. Programa de Educación Individualizada o IEP (usado para servicios de educación especial con niños de 3 años en adelante)
- c. Plan 504 (usado algunas veces para servicios de educación especial en lugar de, o además de, un IEP)
- d. Otro, especifique _____
- e. No, este niño nunca ha tenido un plan de educación especial

Si su hijo es menor de 12 años, pase a la pregunta 31.

30. ¿Qué tan probable cree usted que sea que este niño...?

- a. Obtenga un diploma común de escuela secundaria superior. Un diploma común de escuela secundaria superior incluye el "GED", pero no un certificado de que completó las asignaturas ni un diploma especial para los estudiantes en educación especial.

[Definitivamente lo logrará / probablemente lo logrará / probablemente no lo logrará / definitivamente no lo logrará / no sabe / ya lo logró]

- b. Vaya a la universidad después de la escuela secundaria superior. Esto incluye escuela técnica o de negocios.

[Definitivamente lo logrará / probablemente lo logrará / probablemente no lo logrará / definitivamente no lo logrará / no sabe / ya lo logró]

- c. Asista a un programa de capacitación especial para personas con discapacidades intelectuales después de la escuela secundaria superior.

[Definitivamente lo logrará / probablemente lo logrará / probablemente no lo logrará / definitivamente no lo logrará / no sabe / ya lo logró / no se aplica en su caso]

- d. Complete un programa de escuela técnica o de negocios.

[Definitivamente lo logrará / probablemente lo logrará / probablemente no lo logrará / definitivamente no lo logrará / no sabe / ya lo logró]

- e. Se gradúe de una universidad comunitaria de carreras de 2 años.

[Definitivamente lo logrará / probablemente lo logrará / probablemente no lo logrará / definitivamente no lo logrará / no sabe / ya lo logró]

- f. Se gradúe de una universidad de carreras de 4 años.

[Definitivamente lo logrará / probablemente lo logrará / probablemente no lo logrará / definitivamente no lo logrará / no sabe / ya lo logró]

- g. Obtenga una licencia de conducir.

[Definitivamente lo logrará / probablemente lo logrará / probablemente no lo logrará / definitivamente no lo logrará / no sabe / ya lo logró]

- h. Algún día viva por su cuenta y sin supervisión, fuera de la casa familiar.

[Definitivamente lo logrará / probablemente lo logrará / probablemente no lo logrará / definitivamente no lo logrará / no sabe / ya lo logró]

- i. Algún día viva por su cuenta con supervisión.

[Definitivamente lo logrará / probablemente lo logrará / probablemente no lo logrará / definitivamente no lo logrará / no sabe / ya lo logró]

- j. Algún día tenga un trabajo con remuneración. Esto incluye cualquier trabajo con remuneración; no necesita ganar lo suficiente para mantenerse a sí mismo. Esto puede incluir un empleo protegido o empleo con apoyo (*sheltered or supported employment*).

[Definitivamente lo logrará / probablemente lo logrará / probablemente no lo logrará / definitivamente no lo logrará / no sabe / ya lo logró]

- k. Gane lo suficiente para mantenerse a sí mismo sin ayuda económica de su familia ni de programas de beneficios del Gobierno.

[Definitivamente lo logrará / probablemente lo logrará / probablemente no lo logrará / definitivamente no lo logrará / no sabe / ya lo logró]

Actividades y entorno social de su hijo

31. DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA, ¿cuántos días hizo ejercicio, practicó algún deporte o participó en una actividad física este niño al menos por 60 minutos?

- a. 0 días
- b. 1-3 días
- c. 4-6 días
- d. Todos los días

32. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿participó este niño en algo de lo siguiente?

- a. Un equipo deportivo, o tomó lecciones de algún deporte después de clases o en los fines de semana. [Sí / No]
- b. Algún club u organización después de clases o en los fines de semana. [Sí / No]

- c. alguna otra actividad o lección organizada, como música, baile, idiomas u otras artes. [Sí / No]
 - d. algún tipo de servicio comunitario o trabajo voluntario en la escuela, la iglesia o la comunidad. [Sí / No]
 - e. cualquier trabajo, incluidos trabajos regulares, así como cuidar niños, cortar el césped u otro trabajo ocasional. [Sí / No]
33. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿con qué frecuencia fue este niño acosado, burlado o excluido por otros niños?
- a. Nunca
 - b. 1-2 veces (en los últimos 12 meses)
 - c. 1-2 veces al mes
 - d. 1-2 veces a la semana
 - e. Casi todos los días
34. En comparación con otros niños de su misma edad, ¿qué tan difícil es para este niño hacer amigos o conservarlos?
- a. Nada difícil
 - b. Un poco difícil
 - c. Muy difícil

Preparación de su hijo para aprender

Responda las preguntas 35-45 solo si su hijo tiene entre 3 y 5 años. De lo contrario, pase a la pregunta 46.

35. ¿Con qué frecuencia este niño comparte juegos o juguetes con otros niños?
- a. Siempre
 - b. La mayor parte del tiempo
 - c. Más o menos la mitad de las veces
 - d. A veces
 - e. Nunca
36. ¿Con qué frecuencia muestra este niño preocupación cuando ve a otras personas lastimadas o tristes?
- a. Siempre
 - b. La mayor parte del tiempo
 - c. Más o menos la mitad de las veces
 - d. A veces
 - e. Nunca
37. ¿Con qué frecuencia juega este niño sin problema con otros niños?

- a. Siempre
- b. La mayor parte del tiempo
- c. Más o menos la mitad de las veces
- d. A veces
- e. Nunca

38. ¿Con qué frecuencia reconoce y nombra este niño sus propias emociones?

- a. Siempre
- b. La mayor parte del tiempo
- c. Más o menos la mitad de las veces
- d. A veces
- e. Nunca

39. ¿Con qué frecuencia tiene dificultad este niño cuando se le pide que termine una actividad y comience otra?

- a. Siempre
- b. La mayor parte del tiempo
- c. Más o menos la mitad de las veces
- d. A veces
- e. Nunca

40. ¿Con qué frecuencia se pone furioso este niño?

- a. Siempre
- b. La mayor parte del tiempo
- c. Más o menos la mitad de las veces
- d. A veces
- e. Nunca

41. ¿Con qué frecuencia tiene dificultad este niño para calmarse?

- a. Siempre
- b. La mayor parte del tiempo
- c. Más o menos la mitad de las veces
- d. A veces
- e. Nunca

42. ¿Con qué frecuencia se le hace difícil a este niño esperar su turno?

- a. Siempre
- b. La mayor parte del tiempo
- c. Más o menos la mitad de las veces
- d. A veces
- e. Nunca

43. ¿Con qué frecuencia se distrae fácilmente este niño?

- a. Siempre

- b. La mayor parte del tiempo
 - c. Más o menos la mitad de las veces
 - d. A veces
 - e. Nunca
44. ¿Con qué frecuencia puede concentrarse este niño en una tarea que usted le ha dado por al menos unos minutos? Por ejemplo, tareas sencillas
- a. Siempre
 - b. La mayor parte del tiempo
 - c. Más o menos la mitad de las veces
 - d. A veces
 - e. Nunca
45. ¿Con qué frecuencia sigue trabajando este niño en una tarea aunque sea difícil para él?
- a. Siempre
 - b. La mayor parte del tiempo
 - c. Más o menos la mitad de las veces
 - d. A veces
 - e. Nunca

Atención médica de su hijo

46. ¿En dónde atienden habitualmente a este niño cuando se enferma o a dónde va usted si necesita hacer una consulta sobre la salud del niño?
- a. Este niño no tiene un lugar habitual para recibir atención médica o consejo cuando se enferma.
 - b. Consultorio del médico
 - c. Sala de emergencias del hospital
 - d. Departamento de consulta externa del hospital
 - e. Centro de urgencias
 - f. Centro médico o centro de salud
 - g. Centro médico en establecimientos comerciales o "Minute Clinic"
 - h. Escuela (enfermería, oficina del instructor de educación física)
 - i. Otro lugar
47. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿cuántas veces ha visto este niño a un médico, enfermera u otro proveedor de atención médica para un chequeo PREVENTIVO? Un chequeo preventivo es cuando el niño no estaba enfermo ni lesionado, como un examen físico anual, deportivo o una visita médica de rutina.
- a. 0 visitas
 - b. 1 visita
 - c. 2 o más visitas
48. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿cuántas veces ha ido este niño a la sala de emergencias de un hospital?

- a. Ninguna
- b. 1 vez
- c. 2 o más veces
- d.

49. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿estuvo hospitalizado este niño al menos una noche?
- a. Sí
 - b. No

Necesidades insatisfechas de su hijo

50. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿necesitó este niño algo de lo siguiente, pero no lo recibió?
(Seleccione todo lo que corresponda)
- a. Atención médica del corazón
 - b. Otra atención médica
 - c. Cuidados dentales
 - d. Cuidados de la vista
 - e. Cuidados de la audición
 - f. Servicios de salud mental
 - g. Otra cosa, especifique _____
 - h. Este niño ha recibido toda la atención médica que ha necesitado durante los últimos 12 meses (**pase a la pregunta 52**)
51. ¿Alguna de las siguientes razones contribuyó a que este niño no recibiera los servicios de salud que necesitó?
- a. Este niño no tenía seguro médico que cubriera los servicios que necesitaba [Sí / No]
 - b. Este niño no era elegible para los servicios [Sí / No]
 - c. Los servicios que el niño necesitaba no estaban disponibles en su área [Sí / No]
 - d. Tuvo problemas para conseguir una cita cuando el niño la necesitaba [Sí / No]
 - e. Tuvo problemas para conseguir transporte o cuidado infantil [Sí / No]
 - f. Tenía muchas otras cosas que atender [Sí / No]
 - g. El centro médico o el consultorio del médico no estaban abiertos cuando el niño necesitó atención [Sí / No]
 - h. Hubo problemas relacionados con el costo [Sí / No]
 - i. Decidió posponer o cancelar las citas debido al COVID-19 [Sí / No]
 - j. El centro médico o el consultorio del médico pospusieron o cancelaron las citas debido al COVID-19 [Sí / No]
 - k. Otra, especifique [Sí / No] _____

Seguro médico de su hijo

52. ¿Tiene ACTUALMENTE el niño ALGÚN tipo de cobertura de seguro médico o plan de salud?
- a. Sí

- b. No (*si este niño tiene 12 años o más, pase a la pregunta 54*) De lo contrario, pase a la pregunta 60.

53. ¿Está el niño ACTUALMENTE cubierto por cualquiera de los siguientes tipos de seguro médico o plan de salud?
- a. Seguro médico a través de su empleador actual o anterior o de un sindicato [Sí / No]
 - b. Seguro médico comprado directamente a una compañía de seguros, incluido el Mercado de Seguros Médicos de la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA) [Sí / No]
 - c. Medicaid (incluidos MassHealth, MinnesotaCare, PeachCare o Georgia Families), Medical Assistance o cualquier otro tipo de plan de asistencia gubernamental para las personas con bajos ingresos o con discapacidad [Sí / No]
 - d. TRICARE u otro tipo de servicio de atención médica militar [Sí / No]
 - e. Servicio de Salud para Indígenas [Sí / No]
 - f. Otro, especifique [Sí / No] _____

Transición a atención médica de adulto

Responda las preguntas 54-59 solo si este niño tiene 12 años o más. De lo contrario, pase a la pregunta 60.

54. La elegibilidad para el seguro médico a menudo cambia para los jóvenes adultos. ¿Sabe usted cómo estará asegurado este niño cuando sea adulto?
- a. Sí (*pase a la pregunta 56*)
 - b. No
55. Si la respuesta es “No”, ¿alguien ha hablado con usted sobre cómo obtener o mantener algún tipo de cobertura de seguro médico cuando este niño sea adulto?
- a. Sí
 - b. No
56. ¿Alguna vez un médico u otro proveedor de atención médica ha hablado con usted sobre la necesidad de este niño de ver a un médico del corazón a lo largo de su vida?
- a. Sí
 - b. No
57. ¿El médico u otro proveedor de atención médica de este niño ha trabajado activamente con él para lo siguiente?
- a. Tomar decisiones positivas sobre su salud. Por ejemplo, comer alimentos saludables, hacer ejercicio de manera regular, no fumar, no consumir alcohol ni otras drogas o retrasar la actividad sexual.

[Sí / No / No sabe]

- b. Aprender destrezas para manejar su salud y atención médica. Por ejemplo, entender las necesidades de salud actuales, saber qué hacer en una emergencia médica o tomar los medicamentos que pueda necesitar.

[Sí / No / No sabe]

- c. Entender los cambios en la atención médica que ocurren a los 18 años de edad. Por ejemplo, entender los cambios en la privacidad, el consentimiento, el acceso a la información o la toma de decisiones.

[Sí / No / No sabe]

58. ¿Qué tan preparado cree usted que está este niño para tomar decisiones positivas sobre su salud, manejar su propia salud y atención médica, y manejar los cambios en la atención médica que ocurren a los 18 años?

- a. Muy preparado
- b. Más o menos preparado
- c. No muy preparado
- d. Para nada preparado

59. ¿Han trabajado los médicos u otros proveedores de atención médica con usted y con el niño para crear un plan de cuidados que cubra sus metas y necesidades de salud?

- a. Sí
- b. No

60. Califique qué tan preocupado está usted sobre la salud futura de este niño

- a. Muy preocupado
- b. Un poco preocupado
- c. No está muy preocupado
- d. Para nada preocupado

Vacunas

61. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿le han puesto al niño la vacuna contra la influenza? Por lo general la vacuna contra la influenza (gripe) se administra en el otoño y da protección durante la temporada de influenza.

- a. Sí
- b. No

COVID-19

62. ¿Ha tenido alguna vez este niño coronavirus o COVID-19 (según una prueba de COVID-19 que dio positivo o un profesional de atención médica que le haya dicho que el niño tenía COVID-19)?

- a. Sí
- b. No
- c. No recibió los resultados

63. Seleccione la declaración que mejor describa la situación de este niño con respecto a la vacuna contra el COVID-19:

- a. Este niño ha recibido todas las dosis recomendadas de la vacuna contra el COVID-19 **(pase a la pregunta 65)**
- b. Este niño ha recibido algunas, pero no todas las dosis recomendadas de la vacuna, y tiene la intención de que reciba todas las dosis recomendadas **(pase a la pregunta 65)**
- c. Este niño ha recibido algunas, pero no todas las dosis recomendadas de la vacuna, y no tiene intenciones de que reciba todas las dosis recomendadas
- d. Este niño no ha recibido ninguna vacuna contra el COVID-19
- e. Otra

64. ¿Cuáles son las razones por las que decidió no vacunar completamente a este niño contra el COVID-19? (Seleccione todo lo que corresponda)

- a. Le preocupan los efectos secundarios potenciales de la vacuna
- b. Piensa que las vacunas se hicieron muy rápido
- c. No cree que las vacunas sean eficaces para prevenir la propagación del COVID-19
- d. No le preocupa que este niño contraiga el COVID-19
- e. Por lo general, se opone a las vacunas
- f. Un amigo o pariente tuvo una mala reacción a la vacuna
- g. No cree que la vacuna sea necesaria porque el COVID-19 no es una amenaza grave
- h. El médico de este niño le aconsejó que no lo vacunara
- i. Otra, especifique _____
- j. Prefiere no decirlo

Acerca de usted

65. ¿Qué relación o parentesco tiene usted con este niño?

- a. Padre o madre biológicos o adoptivos
- b. Padrastro/madrastra
- c. Abuelo/abuela
- d. Padre/madre de acogida
- e. Otro: Pariente
- f. Otro: Sin parentesco

66. ¿Cuántos años tiene usted?

- a. _____ (respuesta numérica)

67. ¿Cuál es su estado civil?

- a. Casado
- b. No está casado, pero vive en pareja

- c. Nunca se ha casado
 - d. Divorciado
 - e. Separado
 - f. Viudo
68. ¿Cuál es el grado o nivel más alto de estudios que usted ha completado?
- a. 8.º grado o menos
 - b. Entre 9.º y 12.º grado; sin obtener diploma
 - c. Graduado de la escuela secundaria superior o equivalente (GED)
 - d. Completó un programa vocacional, técnico o de negocios
 - e. Algunos créditos de universidad, pero sin título
 - f. Título de carrera corta (*Associate*, AA, AS)
 - g. Título universitario o licenciatura (*Bachelor*, BA, BS, AB)
 - h. Título de maestría (MA, MS, MSW, MBA)
 - i. Doctorado (PhD, EdD) o título profesional (MD, DDS, DVM, JD)
69. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su situación laboral actual?
- a. Empleado de tiempo completo
 - b. Empleado de tiempo parcial
 - c. Trabaja SIN recibir un salario
 - d. No tiene trabajo, pero está buscando trabajo
 - e. No tiene trabajo y no está buscando trabajo
70. En general, ¿cómo es su salud mental o emocional?
- a. Excelente
 - b. Muy buena
 - c. Buena
 - d. Regular
 - e. Mala
71. ¿Qué tan bien cree usted que está manejando las exigencias diarias de criar a un niño con una afección del corazón?
- a. Muy bien
 - b. Más o menos bien
 - c. No muy bien
 - d. Para nada bien
72. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿tuvo a alguien a quien acudir para recibir apoyo emocional en el día a día de criar o estar a cargo de un niño con una afección del corazón?
- a. Sí
 - b. No (**pase a la pregunta 74**)
73. Si respondió "Sí", ¿de quién recibió apoyo?

- a. Su cónyuge o pareja [Sí / No]
- b. Otro familiar o amigo cercano [Sí / No]
- c. Proveedor de atención médica [Sí / No]
- d. Lugar donde practica la religión o de su líder religioso [Sí / No]
- e. Grupo de apoyo o defensa relacionado con una afección específica [Sí / No]
- f. Grupo de apoyo de pares [Sí / No]
- g. Consejero u otro profesional de la salud mental [Sí / No]
- h. Otra persona, especifique [Sí / No] _____

74. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿tuvo problemas su familia para pagar alguna de las facturas médicas o de atención médica de este niño?

- a. Sí
- b. No

75. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿usted u otro familiar...?

- a. Dejó un trabajo o tomó una licencia para ausentarse de su trabajo debido a la salud o las afecciones de este niño. [Sí / No]
- b. Redujo las horas de trabajo debido a la salud o las afecciones de este niño. [Sí / No]
- c. Evitó cambiar de trabajo debido a la preocupación por mantener el seguro médico para este niño. [Sí / No]

76. EN UNA SEMANA TÍPICA, ¿cuántas horas pasan usted u otros familiares brindando cuidados de salud en casa a este niño? *Los cuidados podrían incluir cambiar vendajes o dar medicamentos y terapias cuando sea necesario.*

- a. Este niño no necesita que se le brinden cuidados de salud en la casa semanalmente.
- b. Menos de 1 hora a la semana
- c. 1-4 horas por semana
- d. 5-10 horas por semana
- e. 11 horas o más por semana

77. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿en algún momento recibió alguien de su familia alguna de estas ayudas, aunque fuera solo un mes?

- a. Ayuda financiera de un programa de bienestar social del Gobierno [Sí / No]
- b. Cupones para alimentos o beneficios del Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria (SNAP) [Sí / No]
- c. Desayuno o almuerzo gratis o a un costo reducido en la escuela [Sí / No]
- d. Beneficios del programa para mujeres, bebés y niños (WIC) [Sí / No]

78. DESDE QUE NACIÓ ESTE NIÑO, ¿con qué frecuencia ha sido muy difícil cubrir las necesidades básicas, como alimentos y vivienda, con el ingreso de su familia?

- a. Nunca
- b. Raramente
- c. Bastante a menudo
- d. Muy a menudo

Información sobre el hogar

79. ¿Tiene este niño otro padre o cuidador adulto que viva en este hogar?
- Sí
 - No (*pase a la pregunta 83*)
80. ¿Qué relación o parentesco tiene ese otro cuidador con el niño?
- Padre o madre biológicos o adoptivos
 - Padraastro/madrastra
 - Abuelo/abuela
 - Padre/madre de acogida
 - Otro: Pariente
 - Otro: Sin parentesco
81. ¿Cuál es el grado o nivel más alto de estudios que ha completado ese cuidador?
- 8.º grado o menos
 - Entre 9.º y 12.º grado; sin obtener diploma
 - Graduado de la escuela secundaria superior o equivalente (GED)
 - Completó un programa vocacional, técnico o de negocios
 - Algunos créditos de universidad, pero sin título
 - Título de carrera corta (*Associate*, AA, AS)
 - Título universitario o licenciatura (*Bachelor*, BA, BS, AB)
 - Título de maestría (MA, MS, MSW, MBA)
 - Doctorado (PhD, EdD) o título profesional (MD, DDS, DVM, JD)
82. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor la situación laboral actual de ese cuidador?
- Empleado de tiempo completo
 - Empleado de tiempo parcial
 - Trabaja SIN recibir un salario
 - No tiene trabajo, pero está buscando trabajo
 - No tiene trabajo y no está buscando trabajo
83. ¿Cuántos niños menores de 18 años viven actualmente en su casa, *sin incluir a este niño*?
- _____ (respuesta numérica)
84. ¿Cuál es el idioma principal que se habla en el hogar?
- Inglés
 - Español

- c. Somalí
- d. Otro, especifique _____

Experiencias en la niñez

Las próximas preguntas se refieren a eventos que podrían haber ocurrido durante la vida de este niño. Estas cosas pueden pasar en cualquier familia, pero algunas personas podrían sentirse incómodas con estas preguntas. Le recordamos que puede saltarse cualquier pregunta que no quiera responder.

85. Hasta donde sabe, ¿ALGUNA VEZ la ha pasado algo de lo siguiente a este niño?
- a. Los padres o tutores legales se divorciaron o separaron [Sí / No]
 - b. Uno de los padres o tutores legales murió [Sí / No]
 - c. Uno de los padres o tutores legales estuvo encarcelado o preso [Sí / No]
 - d. Vio u oyó a los padres o adultos en la casa cachetearse, pegarse, patearse o golpearse [Sí / No]
 - e. Fue víctima de violencia o presencié violencia en su vecindario [Sí / No]
 - f. Vivió con alguien que tuviera una enfermedad mental, tendencias suicidas o depresión grave [Sí / No]
 - g. Vivió con alguien que tuviera problemas con el alcohol o las drogas [Sí / No]
 - h. Fue tratado o juzgado injustamente debido a su raza o grupo étnico [Sí / No]
 - i. Fue tratado o juzgado injustamente debido a una afección o discapacidad [Sí / No]

Si el niño es menor de 6 años, pase a la siguiente pregunta (#86).

- j. Fue tratado o juzgado injustamente debido a su orientación sexual o identidad de género [Sí / No]

Necesidades futuras

86. ¿Qué expectativas tiene para este niño en el futuro?
- a. [Respuesta de texto libre]
87. ¿Qué cosas le preocupan acerca del futuro de este niño?
- a. [Respuesta de texto libre]

Información de contacto

88. Si le gustaría recibir actualizaciones periódicas acerca del progreso y los resultados de esta encuesta, por favor indique su dirección de correo electrónico.

Se estima que la carga del público para recolectar esta información es en promedio 20 minutos, incluido el tiempo para completar y revisar el proceso de recolección de la información. Ninguna agencia puede realizar ni patrocinar la recolección de información y no se le pedirá a ninguna persona que responda las preguntas en los formularios de solicitud de información a menos que estos contengan un número de control OMB válido y vigente. Envíe sus comentarios acerca de este cálculo del tiempo o acerca de cualquier otro aspecto de esta recolección de información, incluidas sus sugerencias para reducir esta carga a CDC/ATSDR Reports Clearance Officer, 1600 Clifton Road, NE, MS D-74, Atlanta, GA 30333: ATTN: PRA (0920-22CL).

MLS- 337712